

Warum die Gründung eines Vereins der Nierenpatienten?

(Vortrag von Fritz Kropf, Laupen, an der Gründungsversammlung des VNPS am 8. Juni 1975 in Bern).

Sehr geehrte Damen und Herren,
Sehr geschätzte Gäste,
Liebe Mitpatientinnen und Mitpatienten,

Vier Dingen verdanke ich mein Leben! Dem richtigen Ort, der richtigen Zeit, den richtigen Aerzten und meinem persönlichen Dazutun. Seit Anfang Oktober 1966 werde ich durch die künstliche Niere am Leben erhalten. Zwischenhinein hatte ich im Dezember 1966 eine Nierentransplantation durchgemacht. Das Transplantat musste jedoch bereits nach 5 Wochen wieder entfernt werden. Bis Ende 1973 war ich Postverwalter in Zürich. Ich habe bis dahin praktisch 100% gearbeitet.

Am 14. Januar 1975 fand auf Einladung von Dr. Golder, dem Leiter des Dialysezentrums des Inselspitals, eine Versammlung der Berner-Nierenpatienten und Ihren Ehepartnern statt. An dieser Versammlung wurde praktisch einstimmig beschlossen, dass sich die Nierenpatienten der ganzen Schweiz zu einem Verein, bzw. zu einer Organisation zusammenschliessen sollten, die neben andern Interessen jedoch speziell die sozialen Komponenten dieser Patienten zu vertreten hätte. Man hat mich beauftragt, hierfür die nötigen Schritte zu unternehmen.

Was ich etwa getan habe, bis es zur heutigen Versammlung gekommen ist, das haben die Versammlungsteilnehmer ja auch feststellen können. Ich muss leider gestehen, dass es nicht immer leicht gewesen ist, an die Patienten heranzukommen, weil die ganze Angelegenheit von vielen Spitälern nicht publik gemacht oder einfach totgeschwiegen wurde. Entsprechende Erklärungen dafür wurden meist nicht angegeben. Es dürfte Sie interessieren, dass bis heute rund 110 Anmeldungen eingetroffen sind. Ich bewerte diese grosse Zahl als Erfolg und es zeigt auch, welche grosse Interesse und ganz speziell welche grosse Hoffnungen an einen solchen Verein geknüpft werden.

Meine Damen und Herren, in zwei Worten würde ich das Vereinsziel wie folgt umschreiben:

1. Beste medizinische Betreuung
2. Optimale soziale Sicherheit

Diese beiden Ziele sind deshalb ausserordentlich wichtig, weil Dialysepatienten und Transplantierte ein riesiges Gepäck von bedrückenden Problemen mit sich herumtragen; und eben auch mit diesen Chargen leben müssen. Jeder Nierenpatient, ich sage es nicht gerne, muss sich vielmehr als jeder andere Mensch auch mit dem Jenseits konfrontieren!

Als "alter" Dialysler glaube ich, dass es mindestens ein Jahr braucht, bis man sich mit den Gegebenheiten einigermaßen abfinden kann. Fuss- und Wadenkrämpfe, Beissen und Juckreize, Geleckschmerzen, Blutdruckabfälle, Fistel- oder Scribnershuntprobleme, Blutdruckprobleme, Stechprobleme bei ungenügenden Venen, Zwischenfälle mit der künstlichen Niere, Spulenrupturen, Stromausfälle, Rückstände von Formalin, Probleme mit den Entkalkern, Anfälligkeit gegen Erkältungen und Lungenentzündungen, Uebertragungsgefahr der Gelbsucht, Diätprobleme, etc., etc. Ja, diese Beispiele könnten noch beliebig vermehrt werden.

Ich habe all dies aufgezählt, um auch unseren Gästen, Aerzten und der Oeffentlichkeit zu sagen, dass dies die Bedingungen sind, mit denen der Dialysepatient und der Transplantierte leben oder leben müssen.

Das, meine Damen und Herren, ist aber nicht Alles, es kommen dazu noch eine ganze Reihe sozialer Probleme. Diese Probleme existieren sowohl bei der jüngeren wie bei der älteren Generation. Ich würde sagen, bei der jüngeren Generation noch in vermehrtem Masse. Sicherung der Arbeitsfähigkeit, Sorge um den Arbeitsplatz, Verzicht auf eine normale, berufsmässige Karriere, Einschränkungen, grosse Einschränkungen im beruflichen und gesellschaftlichen Leben, starker Rückgang der physischen Leistung, zum Teil Leben unter dem Existenzminimum, etc. Die Beispiele könnten auch hier beliebig vermehrt werden. Mit all diesen Problemen und Belastungen müssen die Patienten und ihre Ehepartner praktisch allein fertig werden. Ich glaube, dass die Aerzte, Theologen, Therapeutinnen, Fürsorgerinnen, etc., die sich mit uns beschäftigen, uns zubilligen, dass wir uns mit dieser Kette von echten Problemen ganz passabel auseinandersetzen und abzufinden wissen. Alle diese aufgeführten Beispiele überzeugen mich in hohem Masse, dass wir uns eben zusammenschliessen, damit unsere Interessen wirksamer verteidigt und wahrgenommen werden. Es ist eine Tatsache, dass wir Nierenpatienten überdurchschnittlich Vieles in Frage stellen müssen; und es braucht eine überdurchschnittliche Dosis Mut, Glauben und Ueberzeugung, um überhaupt überleben zu können!

Nun, was könnten und sollten wir in einen Katalog, den wir als sozial bezeichnen könnten, aufnehmen?

Ich verweise in diesem Zusammenhang auf die kleine Orientierung vom 6. Februar dieses Jahres. Zusätzlich ist es aber nicht richtig, dass der Patient, der zu Hause dialysiert, also die Heimdialyse praktiziert, dem Zentrumspatient gegenüber viele Nachteile hat. Seine finanziellen Belastungen sind grösser. Elektrischer Strom, Mehrwasserrechnungen, Medikamente, Kontrolluntersuchungen, das sind einige Angaben, die das Haushaltbudget wesentlich mehr belasten. Das Einrichten der Heimdialyse, bei mir hat dies Fr. 3'000.-- gekostet, kommt auch noch hinzu. Es scheint mir nun wirklich unumgänglich, dass die erweiterte Krankenversicherung in Solothurn ein Vermehrtes tun müsste, unabhängig von der wirtschaftlichen Lage und Situation des Patienten. Sie Alle, meine Damen und Herren, wissen so gut wie ich, dass auch mittlere Einkommen in Sachen Steuern nicht zimperlich angefasst werden. Bei dem Solothurnerwerk der Krankenkassen handelt es sich, wie der Name schon sagt, um eine Versicherung und nicht um eine reine Fürsorgeinstitution. Also, dem Namen nach gleich wie AHV und IV. Auch sollten die künstlichen Nieren jedes Fabrikates regelmässig gewartet und revidiert werden. Wenigstens halbjährlich oder jährlich. Mit den Wasserreinigern sollte das Gleiche geschehen. Es dürfte nicht vorkommen, dass sich bei diesen Geräten Grünspan bildet, womit das Leben der Patienten noch mehr in Gefahr gebracht wird. Es ist doch ganz klar, dass derartige Kosten für den Patient nicht tragbar sind! Dies um so mehr, als ja die Heimdialyse für die Krankenkassen ganz wesentlich billiger zu stehen kommt, als die Spitaldialyse. Es wäre bedauerlich, wenn man dadurch die Heimpatienten zur zweiten Klasse degradieren wollte. In einer Hinsicht sind wir Heimdialysepatienten jedoch der ersten Klasse zugeteilt. Unsere Ehepartner betreuen uns, wie sich Dr. Golder ausdrückte, als Erstklass- und Privatpatienten! Das stimmt, und ich möchte an dieser Stelle, meine Damen und Herren, die Sie dieses Opfer willig auf sich nehmen, recht herzlich danken! Dieser Dank gilt selbstverständlich auch den Aerzten und Schwestern und dem gesamten Spitalpersonal, die uns stets wachsam beobachten, kontrollieren, pflegen, mit Nahrung versorgen und ihr Bestes geben, wissend um unsere Hilflosigkeit während der Behandlung an der Dialyse.

Wie Sie sicher in den Zeitungen gelesen haben, wurde im Februar d.J. gemeldet, dass in Zukunft die Krankenkassen die Heimpflege fördern und besser finanzieren wollen. Selbstverständlich werden wir uns auch hier bei den Krankenkassen bemerkbar machen. Es ist ganz klar, wenn ein Ehepartner jahraus-jahre in seinen an die künstliche Niere gebundenen Partner betreut, ihm dies auch irgendwie vergolten werden sollte. Zum allermindesten sollte sich dieser Partner auch hin und wieder freimachen können und abgelöst werden. Wir werden, meine Damen und Herren, ob Transplantierte, Spitaldialysepatienten oder Heimdialyse, ein grosses Feld zu bestellen haben! Um stark zu sein, brauchen wir eben die Unterstützung von Euch allen.

Noch kurz zwei Worte zur IV. Patienten, welche die IV erhalten, sonst aber arbeitsunfähig sind, wissen, dass mit diesen Leistungen kein Staat zu machen ist! In solchen Fällen ist es unvermeidlich, die Hilflosenentschädigung gemäss Art.42 des IV-Gesetzes zu verlangen und zum Einsatz zu bringen. Wir werden versuchen müssen, dies in Verhandlungen mit dem Bundesamt für Sozialversicherung zu erreichen. Evtl. auch mit dem Einsatz von Politikern. Zuständig wäre aber das erwähnte Bundesamt.

Im übrigen würde ich, wenn ich einen Ratschlag erteilen sollte, allen jüngeren Dialysepatienten anraten, eine Nierentransplantation zu versuchen. Es sind in letzter Zeit grosse Fortschritte gemacht worden. Wenn es gelingt, und das Transplantat hält, so kann der Patient im allgemeinen doch mit einer wesentlich besseren Lebensqualität weiterleben!

Zum Schluss noch einige Gedanken zum neu zu gründenden Verein. Dieser Verein soll einen Vorstand mit grossen Kompetenzen erhalten. Die Gründe hiefür liegen in der besonderen Art seiner Mitglieder, die eben von ihrer Krankheit her nur sehr schwer zu mobilisieren sind. Mindestens 3 bis 4 Mitglieder dieses zu wählenden Vorstandes sollten gesunde Leute sein, vorzugsweise Ehepartner. Ich werde bei den Wahlen noch näher auf dieses Thema eintreten.

Geschätzte Damen und Herren, liebe Mitpatientinnen und Mitpatienten, ich habe versucht Ihnen durch dieses Kurzreferat möglichst viel an Orientierung, Information und Aufklärung zu geben, was ein solcher Verein leisten sollte. Als etwas vom wichtigsten möchte ich noch beifügen, ist die Förderung von Kontakt und Freundschaft unter den Mitgliedern. Im weiteren der Gedanken- und Problemaustausch in den Gruppen und von Sektion zu Sektion, von Zentrum zu Zentrum, Ausbau der Ferienmöglichkeiten, Rundschreiben und Zirkulare und im weitmöglichsten Mass genaue Information und Aufklärung der Mitglieder. Der Kreis der Gönner unseres Vereins und der Sympathisanten soll gross gezogen werden, alles zum Nutzen der grossen Anzahl Personen, die an Niereninsuffizienz leiden. Machen Sie aktiv mit an und in diesem Verein, jeder nach seinen Möglichkeiten! Für meinen persönlichen Teil bin ich bereit, in diesem Sinne gerne mitzuarbeiten.

Schliessen möchte ich mit zwei gestohlenen Zitaten von Bundesrat Willi Ritschard:

Die beste Predigt heilt kein Zahnweh, auch wenn sie ein Bischof hält!

Auch wir wollen nicht wissen, wann und ob die Milchstrasse pasteurisiert wird oder pasteurisiert werden soll!

Der Verein der Nierenpatienten der Schweiz hat andere Probleme zu lösen!

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.